

希少難病患者の老難介護に関する一考察

A study on cases of elderly parent caring for rare intractable disease in the community

山下 和也
Yamashita, Kazuya

要旨

難病が原因で死に至るのではなく、難病が徐々に進行した後に障害がある状態で固定する希少難病患者の介助を高齢の親が担う事例（希少難病患者の老難介護）において、希少難病患者である子と高齢の親は、長年に渡って難病患者のいる家庭に対する制度が乏しい中で生活を送ってきた。現在は「難病患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）」が施行されたことから、表面的には難病患者に対する法制度が整えられつつあるように思われるが、老難介護の環境下で生活する希少難病患者とその親については、現在も親子が自宅で安心して生活が続けられるための施策が乏しい中で生活が続いている。

本稿では、希少難病「進行性骨化性線維異形成症（FOP）」の患者と高齢の親に聴き取り調査を行い、希少難病患者の老難介護において、高齢となった親が介助を担えなくなっても親子が自宅で安心して生活が続けられるためには、どの段階で何が必要か検討し、施策の展開に繋げる提言を行うことを試みる。

キーワード：希少難病患者、老難介護、難病医療法、生活歴、訪問看護

1. はじめに

（1）研究の背景

現在のわが国は、「難病患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号。以下、難病医療法で統一する。）」が施行されて制度の対象となる疾病数が拡大したことから、表面的には難病患者に対する法制度が整えられつつあるように思われる。しかし、難病医療法の主な目的は要件を満たした難病患者に対する医療費の経済的負担を減らすための所得保障であり、個々の難病患者が根治に向けた治療を受けられるようになることについては保障していない。そのため、難病医療法が施行された後も生活状況が変化していない難病患者が存在すると考えられ、実際に筆者が調査対象者の生活を見る限り、難病医療法は難病患者とその家族の生活に影響を与えていなかった¹⁾。

難病医療法において、要件を満たした難病は一括りに指定難病²⁾として医療費助成制度の

対象になっているが、同じ制度の対象であったとしても、予後などの特徴については難病ごとに異なる。予後の特徴として、生命予後³⁾が不良な難病と異なり、難病が原因で死に至るのではなく難病が徐々に進行した後に障害がある状態で固定する難病の患者については、家族介護が長期化しやすい特徴があると考えられる。そのため、親が子の介助を担う事例においては、難病を発症した当初の親子の年齢が若かったとしても、親子が年齢を重ねることで、難病が徐々に進行して障害が重くなった子の介助を高齢になった親が担う状況になることが予見できる。また、高齢になった親が介助を担えなくなる時点がくることについても予見できるため、その前の段階で高齢の親が介助を担えなくなっても親子が自宅で安心して生活を送ることができる環境を整えておく必要があると考えられる。しかし、難病が進行しきって重い障害がある状態で固定している段階とは異なり、難病が徐々に進行している段階であって障害が軽い状態の難病患者については、サービスに繋がりにくいことから高齢の親が介助を担うしかない状況になりやすいことが指摘できる。

現在は「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号。以下、障害者総合支援法で統一する。）」において、障害者の定義に難病等⁴⁾が追加されたことから、対象である難病の患者は難病が進行している段階であって身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の何れかを取得していなくても障害福祉サービスが利用できるようになった。しかし、サービスの対象であったとしても、状態が固定した者と異なり、難病が徐々に進行している段階の難病患者については障害福祉の関係者に症状などの理解を得にくい課題があると考えられる⁵⁾。

難病が徐々に進行した後に状態が固定する難病の患者については、難病が徐々に進行している段階において、難病が進行しきった後に重い障害がある状態で固定することがわかっていたとしても、状態が固定するまでにどのような経過をたどるのかについてはわかりにくい。そのため、難病が徐々に進行している段階の難病患者と介助を担う高齢の親は、状態が悪化していくことによる不安が強い中で生活を送っていると言える。難病が徐々に進行している段階では、難病が進行しきった後より身体的な介助の必要量が少なかったとしても、難病患者と高齢の親が孤立した環境下での生活を続けることになれば親子の共倒れや虐待に繋がる危険性があると考えられる。つまり、難病が徐々に進行している段階において、高齢の親が介助の負担を軽くすることのみで、親子が自宅で生活をする中での不安を取り除くことには繋がらないのではないかと考えられた。

本稿では、患者数が少ないだけでなく、予後として難病が徐々に進行した後に障害がある状態で固定する特徴から、周囲の理解が得にくく、社会の中で孤立しやすい難病の患者を希少難病患者と表記することにした⁶⁾。また、難病が進行している段階で障害がある状態になり、高齢の親が自宅で介助を担う状況については、老難介護と表記することにした。

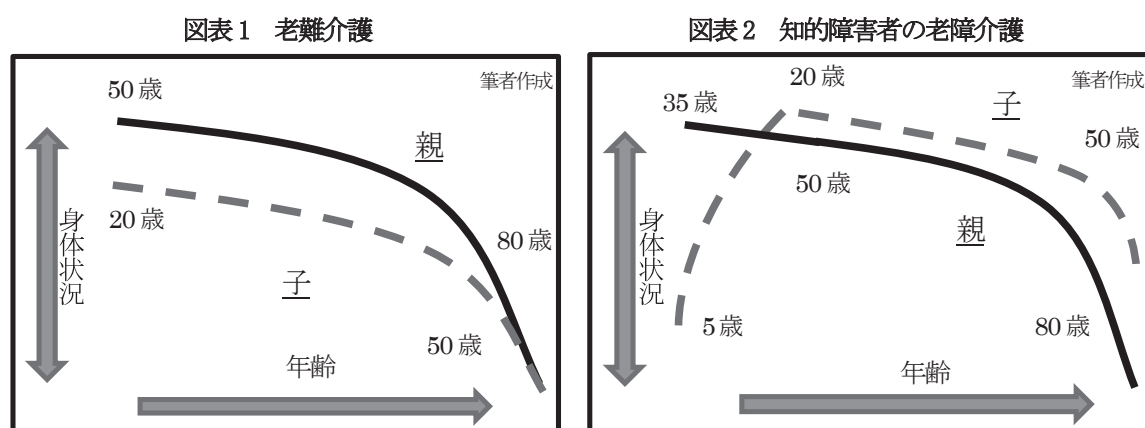
障害がある子の介助を高齢の親が担う状況を表す言葉として、老障介護は一般的に使用さ

れてきているため⁷⁾、難病が進行している段階で障害がある状態になった子の介助を高齢の親が担う状況についても老障介護と表記することはできる。しかし、難病患者については難病が進行している段階で障害がある状態になったとしても、障害がある状態になる前とその後の経過については他の障害がある者と異なる特徴がある。そのため、他の障害がある者と同じく老障介護と表記することは最適ではないと筆者は考えた。

老障介護と表記する理由として、難病患者については、難病が進行している段階で障害がある状態になったとしても、難病がさらに進行することにより障害が重くなっていくと考えられる。また、難病が進行している段階で障害がある状態になったとしても、難病が治ったということではなく治療が終了したということでもないため、難病が進行しきって状態が固定するまでは、難病と障害が並行する状態であると言える。

以上のことから、本稿では、患者数が少ないだけでなく、予後の特徴から周囲の理解が得にくく、社会の中で孤立しやすい希少難病患者において、難病が進行している段階で障害がある状態になり、高齢の親が自宅で介助を担う状況を、希少難病患者の老障介護と表記することにした。

老障介護と知的障害者の老障介護について、親子の身体状況の変化を図で表して比較する。以下の図表1は、子が難病を発症してから老障介護の環境下に至るまでの親子の身体状況の変化を図で表したものである。図表2は、子が知的障害の診断を受けてから老障介護の環境下に至るまでの親子の身体状況の変化を図で表したものである。



※図表1は、本稿での調査対象者の身体状況の変化を参考にして筆者が作成した。難病が原因で死に至るのではなく、難病が徐々に進行した後障害がある状態で固定する難病患者については、この図と似た経過をたどることが推測できる。

※図表2は、身体には障害がない軽度の知的障害者の身体状況の変化を筆者の経験則から作成したものである。

図表2については、軽度の知的障害がある子の年齢が10代から20代（親は40代から50代）の段階で、知的障害がある子の身体状況が親の身体状況を超える時点があると考えられ

る。また、親子が年齢を重ねる中で、介助を担う親の負担は徐々に強くなっていくことが予見できる。しかし、知的障害者の老障介護では、老障介護の環境下に至るまでに親の負担を軽くするためのサービスに繋がりやすいことが考えられる。

その一方で、図表1の老難介護については、難病患者である子の障害が軽く、また親が介助を担う能力が高い段階では、サービスの必要量は少ないと考えられるが、親子が年齢を重ねることにより、難病が進行して障害が重くなった子の介助を高齢になり身体状況が低下した親が担う状況になることが予見できる。そのため、高齢になった親が介助を担うという状況は知的障害者の老障介護と同じであったとしても、老難介護については難病が徐々に進行して障害が重くなり、介助を担う親の身体状況も低下するまでに、サービスを利用して生活する状況になりにくい特徴があると考えられた⁸⁾。

周囲の理解が得にくいことから社会の中で孤立しやすい希少難病患者が老難介護の状況になることは、希少難病による課題と老難介護による課題が合わさり、親子が自宅で生活を送る上での課題が複雑化しやすいことが考えられる。つまり、希少難病患者はマイノリティ（難病患者）の中のマイノリティ（希少難病患者）として存在し、希少難病患者の老難介護はより特化した事例であると考えられた。

(2) 研究の目的

老難介護の環境下で生活する希少難病患者とその親の生活実態を把握し、親が介助を担えなくなっても親子が自宅で安心して生活を続けられるためには、どの段階で何が必要か検討して、今後の施策の展開に繋げる提言を行うことを目的とした。

2. 研究の方法

(1) 聴き取り調査について

老難介護の環境下で生活する希少難病患者とその親の生活実態を把握するために聴き取り調査を行った。調査の対象者は、希少難病である進行性骨化性線維異形成症（Fibrodysplasia Ossificans Progressiva 以下、本稿では略称である FOP で統一する。）⁹⁾の患者の A 氏（50 代後半、男性）とその母親（80 代後半）である¹⁰⁾。調査では、A 氏と母親の現在の生活状況を把握するだけでなく、現在に至るまでの生活歴についても聴き取りした¹¹⁾。

また、調査を進める中で、母親が A 氏の介助を担えなくなる状況が生じた。筆者は、その時点での A 氏と母親の生活状況を確認しながら、A 氏と母親がその状況をどのように受け止めているのか、A 氏と母親の思いに注目して参与観察した。

調査の実施期間は、2018（平成 30）年 8 月 25 日～2020 年（令和 2）年 2 月 22 日である。調査は、原則として A 氏と母親の自宅で行い、聴き取りした内容については、IC レコーダー

で録音し、後日、筆者が音声を確認した。

(2) 倫理的配慮

聴き取り調査を進めるにあたって、四天王寺大学研究倫理審査委員会において IBU30 倫第 4 号として承認を得た。対象者である A 氏と母親には研究の主旨を説明し、論文では匿名を用いて個人のデータが特定されることがないことを伝え、調査に協力していただく同意を得た。よって、個人情報の保護を徹底する。

3. 聴き取り調査の結果

(1) 聴き取り調査の内容について

希少難病患者である A 氏とその母親の生活歴について、A 氏と母親から聴き取りした内容の一部を示す。聴き取りした内容の主旨は変えず、表現と順番については一部修正する。

個人のデータが特定されることがないように、聴き取りした内容に登場する人物についても、すべて匿名にする。主な人物は以下である。

- ・ FOP 患者の A 氏（本稿での表記は、「A 氏」で統一する。）
- ・ 母親の B 氏（本稿での表記は、「母親」で統一する。）
- ・ 大学関係者の C 氏と D 氏 ※筆者は、C 氏の紹介により、A 氏の調査を開始した。
- ・ FOP の専門医 E 氏（本稿での表記は、「専門医」で統一する。）

① 2018（平成 30）年 8 月 25 日に、自宅にて聴き取りした内容。

（前略）

（筆者）FOP を発症したのはいつ頃でしたか。また、どのような症状でしたか。

（A 氏）自分では覚えていないのですが、最初は首や頭の中に腫れものができました。その腫れは引きましたが、中学生の頃には背中に腫れものができました。その頃、病院で肩甲骨の辺りから組織を切り取って検査を受けました。検査後、検査で受けた身体への刺激から、肩の辺りに骨ができました¹²⁾。その後、急激に肩の辺りが固まりだし、10 代の頃には両腕が上がらなくなっていました。

（中略）

（A 氏）20 代の頃に左足に骨ができ、その骨の一部分を切り取る手術を受けました。手術の結果、左足は内出血を起こし、その後は伸びた状態で固まってしまいました¹³⁾。右足は動かすことができていたので、高いカウンターの椅子に座ることはできていました。仕事をしていた頃は、座って行う仕事をしていましたので、今度は座っていた刺激で右足に骨がで

きて立てなくなり、2015（平成 27）年頃に歩けなくなりました。

1995（平成 7）年頃に親知らずを抜くために口を開けると、顎の関節に骨ができて口が開きにくくなりました。病院で何とか口を開けられるようにならないか相談しましたが、手術をしたとしても、数か月したら口が開かなくなるのではないと言われて、結局、手術は受けませんでした。その後、前歯が虫歯になって折れたことから、食べ物や薬が口の中に入りやすくなりました。見た目は悪いけれど、そのままにしています。舌が動くので話すことはできるけれど、食べ物を噛むことはできません。2015（平成 27）年頃に寝たきりの状態になってからは、ベッドで横になった状態のまま食事をしています。訪問看護の看護師も、寝た状態で食事をするには驚いていました¹⁴⁾。

（中略）

（筆者）FOP の診断を受けた時（2003（平成 15）年頃）は、どのような気持ちでしたか。

（A 氏）変な話、病名を知って落ち着いたというか。病名がわからないことで不安があったけれど、診断がついたので。

（母親）40 年ぐらい、どの病院に連れて行っても診断がつかず、FOP の診断を受けるまでは、はっきりとした診断ではなく、色んな病名を言われていました。FOP の診断を受けた時、FOP がどういう病気なのかはわからなかったけれど、やっと名前を知ることができたという感じでした¹⁵⁾。

（中略）

（母親）2017（平成 29）年頃に大学の関係者（C 氏と D 氏）から難病の医療費助成制度などの説明をしてもらいました。訪問看護に来てもらうことになったのは、その後のことです。

（筆者）それ以前は、何のサービスを利用されていましたか。

（A 氏）週に 1 回だけヘルパー（居宅介護）に来てもらっていました。現在、利用しているサービスについては、土日以外の週 5 日ヘルパー、週 2 日看護師に来てもらっています。

（中略）

（A 氏）親子で共倒れにならないようにするために、私が利用している訪問看護の看護師が母親の介護認定について気にしていました。

（母親）訪問診療の医師から、介護認定を受けるようにと勧められて申請することになりました。

（A 氏）今まで、母親は介護保険のサービスを利用しようという気持ちはありませんでした。私のことがあるので、母親自身のことはほったらかしになってしまっていました。

（後略）

② 2018（平成 30）年 11 月 25 日に、自宅にて聴き取りした内容。

（前略）

（筆者）A さんの口が開きにくく、食べにくいなどの悩みがあった当時、誰かに相談はできましたか。

（A 氏）全然相談はしていなかったです。繋がりもなかったのです。食事については、母親が調べて、柔らかい食べ物を探してくれていました。

（筆者）その当時は、どのような心境でしたか。

（母親）夢中で過ごしてきたので、どうしてきたか今から振り返っても思い出せないことが多いです。

（A 氏）その当時は、何とか仕事もしていましたし、ただ不自由なことがあるということだけで、周りに迷惑もかけていなかったと思います。

自治体の障害福祉の担当部署にサービスの相談をしたとしても、他にもっと状態が悪い人がいるということで、私はサービスの対象にならないと説明を受けていました。

（中略）

（筆者）FOP の専門医の通院は続けておられますか。

（A 氏）3 か月に一度、専門医（E 氏）に通院していましたが、特に何かするわけではなく、治験も受けられず、行ってもしょうがないというのもあり、行かなくなりました。病院に行くのは、治療を受けるのではなく、先生に顔を見せに行っていたということでした。ただ、診てもらえるということがあったので通院していたということです¹⁶⁾。

（後略）

③ 2019（平成 31）年 3 月 18 日に、自宅にて聴き取りした内容。

・2019（平成 31）年 3 月 2 日に A 氏から筆者に連絡が入る。

（A 氏）私の身体は大丈夫ですが、母親の疲労がひどく、訪問診療の医師から私の介助をしないようにと言われました。（中略）母親の休息が一番になりました。

との内容であった。母親の休息を目的として、A 氏はレスパイト入院¹⁷⁾を 12 日間利用した。以下は、A 氏の退院日に自宅にて聴き取りした内容である。

（前略）

（A 氏）母親は介護認定の区分変更申請をしています。私のサービスについては、毎日、朝昼夕の一日三食の時にヘルパーが来てくれることになりました。

（筆者）以前にもレスパイト入院を利用したことはありましたか。

（A 氏）2015（平成 27）年頃に何度か利用したことがあります。

(筆者) その時もお母さんの状態が悪くなったことによってレスパイト入院を利用したのでしょうか。

(A 氏) 一応、母親の休息として利用していましたが、今回のような状況ではなく、とりあえず利用してみようということでした。

(後略)

④ 2019 (平成 31) 年 4 月 6 日に、病院にて聴き取りした内容。

・ 2019 (平成 31) 年 3 月 27 日に A 氏から筆者に連絡が入る。

(A 氏) 母親の事です、自宅では無理ということで、本日から X 病院に入院しました。腰椎圧迫骨折です。私も Y 病院に入院することになりました。

との内容であった。筆者は、A 氏の入院している Y 病院と母親が入院している X 病院に伺って聴き取りした。以下は、X 病院にて母親に聴き取りした内容である。

(前略)

(筆者) 入院するまでは、どのような経過でしたか。

(母親) あの子 (A 氏) が入院するようにと言わなかったら、私はまだ頑張っていたと思います。あの子を自宅で一人にさせられないでしょ。どうなるかと思ったのですが、あの子 (A 氏) を受け入れてくれる Y 病院もあったので、私も入院を決心したのです。

(中略)

(母親) 一日でも良いからあの子 (A 氏) よりも早く退院させてほしいと言っています。先に自宅に帰っておかないと、あの子 (A 氏) が帰ってくる準備ができないので。(退院してからの生活について) ヘルパーさんや看護師さんが毎日来てくれるのはありがたいですけど、それに慣れないといけなそうですね。いろいろ覚悟は必要です。

(後略)

・ 以下は Y 病院にて A 氏に聴き取りした内容である。筆者が母親への聴き取り後に Y 病院へ移動して聴き取りを行った。

(前略)

(筆者) お母さんから、A さんに入院を勧められて、入院することを決めたとお聞きしました。

(A 氏) そうですね。だいぶ話し合いました。母親について、家にいることが身体を悪くすることだと訪問診療の医師から言われました。なるべく早く入院した方が良いとのことだったので、それなら早く入院しようと思いました。私は慣れた病院なので入院したらどうに

もなりますので。病院に入院したほうが、母親の身体が良くなるのも早いのではないかと思います。

(中略)

(A氏) ヘルパーを利用して、母親があまり何もしなくても良いというようにして、母親にゆっくりしてもらわないといけません。今までは、自分も母親もそんなことは考えたことがありませんでした。“行くところまで行ってしまえ”という感覚でした。

私はこの病院で他の人に介助されることに慣れました。まずは母親に自分の身体のことを考えてもらわないといけません。年齢がもう90歳にもなりますから。これからは、のんびりしてもらわないといけません。

(後略)

(2) A氏と母親の生活歴について (年表)

A氏と母親の生活歴について、A氏と母親から聴き取りした内容をもとに年表を作成した。年表では、①法制度等の変遷、②A氏のサービス利用状況、③A氏の生活状況、④母親の生活状況を並列して示し、時系列を整理した。この年表により、A氏と母親の生活歴の中で、どの時点から難病患者への制度が存在したのか示すとともに、どの時点でA氏がサービスを利用し始めたのかについて示した。

個人情報保護の観点から、A氏個人のデータが特定されないことがないように、一部は確定した年数を表記せず「年頃」とした。

図表3 A氏と母親の生活歴について (年表)

西暦 (和暦)	① 法制度等の変遷	② A氏のサービス 利用状況	③ A氏の生活状況	④ 母親の生活状況
1950(昭和 25)年	身体障害者福祉法が 施行された。			
1960(昭和 35)年頃			出生時、両足の親指 が内側に曲がってい た。 首や頭の中に腫瘍が でき、やがてその腫 れが引くということを 繰り返した。	A氏を出産。育児が 始まった。左記のA 氏の身体的な特徴に 気づいた。

西暦 (和暦)	① 法制度等の変遷	② A 氏のサービス 利用状況	③ A 氏の生活状況	④ 母親の生活状況
1970 (昭和 45) 年	心身障害者対策基本 法が施行された。			
1972 (昭和 47) 年	・難病対策要綱が策 定された。 ・自治体の心身障害 者医療費助成制度が 公布、施行された。			
1975 (昭和 50) 年頃			背中に出来た腫瘤の 検査をするために皮膚 の組織をとった。その 後、両腕が上がらな くなった。	
1980 (昭和 55) 年頃		歯科医から身体障害 者手帳の取得を勧め られて取得した。	左足にできた骨の一 部を取り除くための手 術を受けた。その後、 左足が曲がらなくな った。 松葉杖を使用して歩 くことはできた。	A 氏が左足を手術す ることについて不安を 抱えていたが、「若い 人を寝たきりにするの ですか?」という医師 からの言葉で最終的 に手術を受け入れた。
1990 (平成 2) 年頃		障害者職業訓練校に 1 年間通った。	就職しても体調不良に より退職することを繰 り返した。 障害者職業訓練校を 卒業後、事務職で就 職した。	
1993 (平成 5) 年	障害者基本法 (旧心 身障害者対策基本 法)」が施行された。			
1995 (平成 7) 年頃			最後に働いていた職 場に就職した。 親知らずを抜く際に、 開きにくい口を無理に 開いたことで顎の関節 の骨化が進み、さら に口が開きにくくな った。 前歯が虫歯になって 欠けたことで食べ物 や薬が口に入りやす くなった。	夫が亡くなった後、間 もなく A 氏の口が開 きにくくなり、A 氏の 食事内容を工夫する 日々が始まった。

西暦 (和暦)	① 法制度等の変遷	② A 氏のサービス 利用状況	③ A 氏の生活状況	④ 母親の生活状況
2000 (平成 12) 年	介護保険法が施行された。			
2003 (平成 15) 年	支援費制度が施行された。			
2005 (平成 17) 年頃		FOP の確定診断を受けた。		(☆1) 母親が FOP の専門医 に手紙を送り、専門医 への受診が始まった。
2006 (平成 18) 年	障害者自立支援法が 施行された。			
2007 (平成 19) 年	FOP が難治性疾患 克服研究事業の対象 疾患になった。	この頃、着替えなどの 介助を受けるサービス を一時期利用してい た。	この頃、松葉杖で歩 行することは可能であ るが、左足が曲がらな いことにより職場のト イレでの排泄は困難 であったため、毎回自 宅のトイレまで帰っ ていた。	この頃、年齢とともに 体力が低下していくこ とにより、A 氏の介助 をいつまで続けられる のかといった不安を感 じていた。
2011 (平成 23) 年	改正障害者基本法が 施行された。			
2013 (平成 25) 年	・障害者総合支援法 が施行された。			
2015 (平成 27) 年	難病医療法が施行さ れた。 ・在宅難病患者一時 入院事業の対象者 が、難病医療法の指 定難病及び特定疾患 治療研究事業の対象 疾患患者に変更され た。	この頃、障害福祉サー ビスで居宅介護を週 1 回利用開始した。	この頃、身体状況が 悪化し、自力での歩 行が困難になり、仕事 を退職した。	
2015 (平成 27) 年 7 月 1 日	難病医療法の指定難 病に FOP が追加さ れた。	この頃、病院のレスパ イト入院を初めて利用 した。	(☆2) 全身に異所性骨化が 進み、寝たきりの状態 になった。	母親のレスパイトを目 的として、A 氏がレス パイト入院を初めて利 用した。

西暦 (和暦)	① 法制度等の変遷	② A 氏のサービス 利用状況	③ A 氏の生活状況	④ 母親の生活状況
2017 (平成 29) 年 4 月 頃		(☆3) 大学の関係者から指 定難病の医療費助成 制度について情報を聞 いて申請した。		在宅医から介護認定 申請を勧められて申請 し、要支援1の認定 を受けた。
2017 (平成 29) 年 10 月頃		この頃訪問看護を週 2 回利用開始した。		自宅内で数回、転倒 を繰り返した。
2018 (平成 30) 年頃		この頃居宅介護を週 5 回利用開始した。		介護認定申請(更新申 請)を行い、要支援 2 の認定を受けた。
2019 (平成 31) 年 3 月		母親のレスパイトを目的に、レスパイト入院を利用した。		疲労が強く、在宅医 から A 氏の介助を行 うことを止められた。
2019 (平成 31) 年 4 月		母親が骨折によって入院している間、レスパイト入院を利用した。退院後、毎日 4 回居宅介護を利用開始した。		(☆4) 母親が腰椎圧迫骨折により入院した。それ以降、A 氏の介助を担えなくなった。
2019 (令和 元) 年 12 月		年末年始は訪問看護が休止するため、その間はレスパイト入院を利用した。		

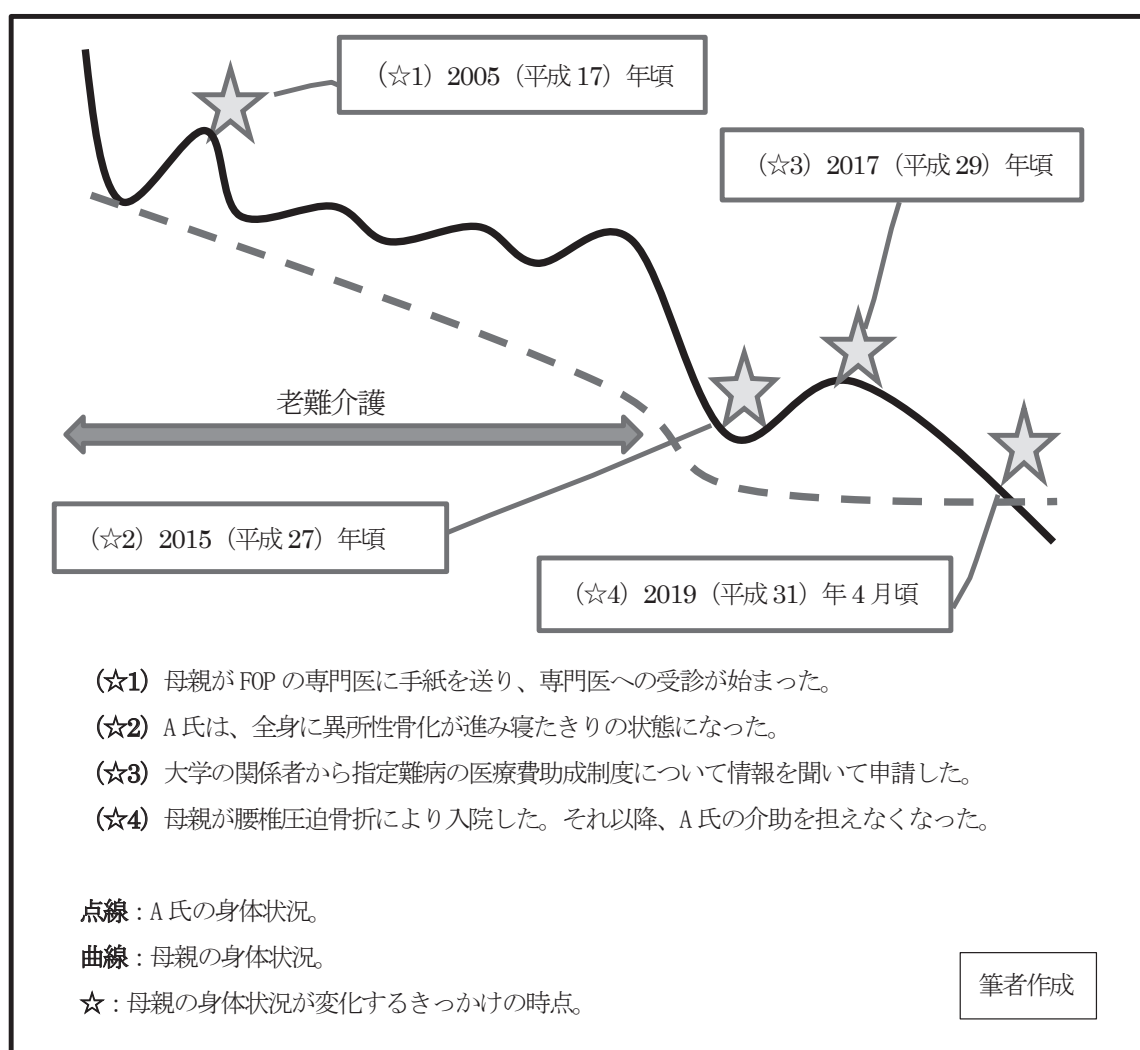
※ (☆1) (☆2) (☆3) (☆4) で示した時点については、次章で注目する。

4. 調査の内容に基づく考察

(1) 母親が介護を担えなくなるまでの経過について

以下の図表4は、母親の身体状況が低下してA氏の介護を担うことができなくなるまでの経過について、その詳細を図で表したものである。

図表4 母親がA氏の介護を担えなくなるまでの経過



図表4について解説する。「A氏の身体状況」については、点線で示した。A氏はFOPが進行して身体状況が徐々に悪化し、2015（平成27）年の時点で寝たきりの状態になり、その後も寝たきりの状態で固定していることを表した。

「母親の身体状況」については、曲線で示した。母親は高齢になってから身体状況の浮き沈みを繰り返しながらもA氏の介護を担い続けてきたが、2019（平成31）年4月に腰椎圧迫骨折で入院したことから、A氏の介護を担うことができなくなった。図表4では、母親の身

体状況を表す曲線が A 氏の身体状況を表す点線を下回ったことで、その状況を表した。

「母親の身体状況が変化するきっかけの時点」は、☆で示した。母親の身体状況は、母親が高齢になってから A 氏の介助を担えなくなるまでに何度も浮き沈みがあったことから、それぞれの時点を（☆1）～（☆4）として示した。

☆で示した時点について見ていく。（☆1）は 2005（平成 17）年頃である。この頃は A 氏が FOP の診断を受け、母親が FOP の専門医に手紙を送ったことにより専門医への受診に繋がった頃である。（☆1）から A 氏の身体状況が寝たきりの状態で固定した（☆2）の時点までは、A 氏の身体状況が改善することに対する期待と A 氏の身体状況が悪化していくことによる落胆によって、母親の思いは何度も浮き沈みしたと考えられる。また、母親自身の疾病などによる身体状況の変化もあったと考えられるため、図表 4 では母親の身体状況を表す曲線は細かく浮き沈みした曲線で示した。

（☆2）は、2015（平成 27）年頃である。この頃は FOP が進行して A 氏の身体状況が寝たきりの状態で固定した時点であるため、この時点が老難介護から老障介護へと変化した時点であると言える。この頃は、母親が 80 代後半になり A 氏の介助を担い続けるには体力的な限界が近づいていた。しかし、この時点で A 氏が利用していたサービスは週 1 回の居宅介護のみであり、母親は高齢になり身体状況が低下していく中でも A 氏の介助を担うしかない状況が続いていた。

（☆3）で示した 2017（平成 29）年頃については、A 氏と母親は大学の関係者である C 氏と D 氏から指定難病の医療費助成制度についての情報を聞き、受給者証の交付を受けた頃である。A 氏は大学関係者の C 氏と D 氏から、医療費助成制度以外にも幾つか利用できる制度についての説明を受け、その後に訪問看護の利用を開始した。母親は、A 氏が利用するサービスの量が増えることによって身体的な負担を減らすことができるようになったが、その一方では高齢になってからも A 氏の介助を担い続けてきたことから、A 氏の介助を他者に任せることについて受け入れにくい感情もあった。A 氏のサービス利用に対する母親のアンビバレントな感情は、2019（平成 31）年 4 月に母親が腰椎圧迫骨折で入院した（☆4）の時点でも続いていた。ただし、現実として母親が介助を担い続けることは困難になった。

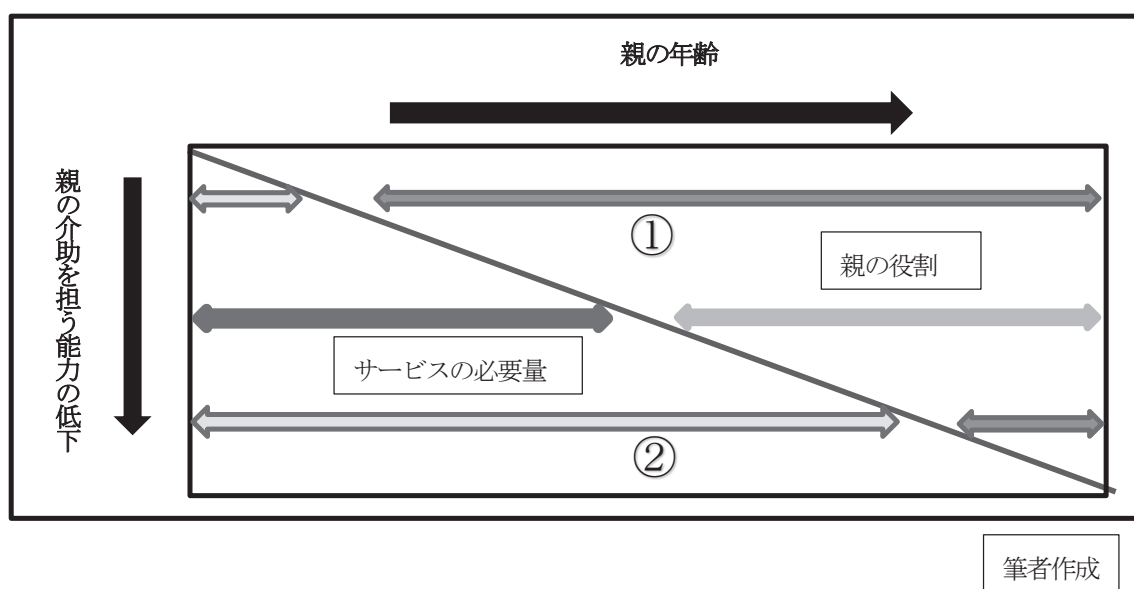
A 氏がサービスを利用できるようになってからも母親が A 氏の介助を担い続けようとしていたのは、FOP が徐々に進行している段階ではサービスの利用に繋がりにくく、母親は高齢になってからも A 氏の介助を担い続けるしかない生活歴があったからだと言える。精神科医の神谷美恵子は、生活が不安定な状態が日常となり、その状態よりも生活を安定させることを自らが諦めてしまうといった状況を限界状況¹⁸と説明している。A 氏と母親にとって大学関係者の C 氏と D 氏から制度の説明を受けた時点は、それまでの不安定な生活状況からサービスを利用することによって生活を安定させようとし始めた時点であり、限界状況から抜け出す一歩を踏み出すきっかけになった時点であったと考えられた。また、母親が介助を担えなくなった 2019（平成 31）年 4 月の時点は、母親にとっての限界状況が終わった時点であっ

たとえられた。

難病が徐々に進行した後に障害がある状態で固定する希少難病患者の介助を高齢の親が担う事例（希少難病患者の老難介護）については、親が年齢を重ねて介助を担う能力が低下し、子の介助を担えなくなる時点がくることは予見ができることである。そのため、高齢の親が介助を担えなくなる前の段階において、親が緩やかに介助の役割を他者に任せられる環境を整えておくことが重要だと考えられる。

以下の図表5は、高齢の親が年齢を重ねて介助を担う能力が低下し徐々にサービスの必要量が増えていく変化を図で表したものである。

図表5 サービスの必要量と親の役割の変化



図表5で示した①の段階は、親の年齢が若く、親が介助を担うことができている段階であり、この段階ではサービスの必要量が少ないことが考えられる。また、②で示した段階は親が年齢を重ねて介助を担う能力が低下したことにより、親が介助を担い続けることが困難になった段階であるため、この段階ではサービスの必要量が多いことはわかりやすい。希少難病患者の老難介護については、親が年齢を重ねることにより②の段階になることが予見できるため、親が徐々に年齢を重ねて介助を担う能力も徐々に低下している①と②の間の段階において、親が緩やかに介助の役割を他者に任せられる環境を整えておくことが重要だと考えられる。

高齢の親が介助を担えなくなるまでの段階でサービスを利用するかどうかは自己決定である。しかし、障害者総合支援法が施行されて難病等が制度の対象として追加されている現在

であっても、難病が進行しきって重い障害がある状態で固定している段階とは異なり、難病が徐々に進行している段階であって障害が軽い状態の希少難病患者については、サービスに繋がりにくいことから高齢の親が介助の役割を他者に任せられる選択肢が無いことが問題である。

また、難病が徐々に進行した後に障害がある状態で固定する希少難病患者は、難病が進行しきった後に重い障害がある状態で固定することがわかっていたとしても、状態が固定するまでにどのような経過をたどるのかについては実際に進行してみないとわかりにくい。そのため、老難介護の環境下で生活する希少難病患者とその親は、希少難病患者の障害が重くなっていくことによる不安が強い中で生活が続けていると言える。つまり、高齢の親が介助の役割を他者に任せられることのみで親子が自宅で生活する中での不安を取り除くことには繋がらないと考えられた。

ところで、A氏と母親の事例において、親子の共倒れを防ぐために重要な役割を担っていたのは、A氏が利用する医療保険制度での訪問看護師であったと考えられる。訪問看護師は、A氏の健康状態の観察を目的として訪問していたが、介助者である母親の身体状況についても把握しており、この世帯で起き得る可能性を予見していた。これは、障害福祉サービスの居宅介護が母親の介助の負担を減らすことを目的に訪問していたこととは異なる訪問看護の特徴であると言える。ただし、A氏は、寝たきりの状態になった後に訪問看護の利用を開始しており、FOPが進行して身体状況が徐々に悪化していくことでA氏と母親が不安を抱えて生活をしていた段階では訪問看護を利用することができていなかった。

5. むすびにかえて

本稿では、老難介護の環境下で生活する希少難病患者とその親の生活実態を把握するために、A氏と母親に聴き取り調査を行った。また、A氏と母親の事例を基にして、希少難病患者と高齢の親が自宅で安心して生活が続けられるためには、どの段階で何が必要か、検討を進めてきた。

老難介護の環境下において、A氏と母親は、FOPが進行しきった後にA氏の身体状況が寝たきりの状態で固定することについてはわかっていた。しかし、寝たきりの状態になるまでにどのような経過をたどるのかについてはわかりにくいことから、A氏と母親はA氏の身体状況が徐々に悪化していくことによる不安が強い状態で生活が続けていた。この環境下において、A氏が利用していた障害者総合支援法のサービスは、母親の介助の負担を一部軽減することはできても、FOPが徐々に進行して身体の障害が重くなっていくことによるA氏と母親の不安を軽くすることには繋がっていなかった。

A氏と母親の事例を見る限り、老難介護の環境下で生活する希少難病患者とその親は、障害者総合支援法のサービスを利用して、高齢の親が介助の役割を他者に任せられることのみで親子が自宅で安心して生活が続けられることには繋がらないと考えられた。

A氏が利用している医療保険制度での訪問看護師は、親子の共倒れを防ぐために重要な役割を担っていた。訪問看護師は、A氏の健康状態の観察を目的として訪問しつつ、介助者である母親の身体状況についても把握しており、この世帯で起き得る可能性を予見していた。医療の関係者は難病の理解はできても、老難介護の生活状況については把握しにくいことが考えられる。しかし、訪問看護師は医療の専門職としてA氏の自宅に訪問し、母親の身体状況も含めたこの世帯の生活状況を把握していた。これは、他の医療のサービスと異なる訪問看護の特徴であると考えられた。

A氏と母親の一事例のみでは、希少難病患者の老難介護において、高齢の親が介助を担えなくなっても親子が自宅で安心して生活が続けるためには、どの段階で何が必要か明らかにすることはできない。しかし、希少難病患者の老難介護の他の事例についても実態把握を積み重ね、継続した医学管理が必要な希少難病患者において難病が徐々に進行している段階での訪問看護の必要性を把握して普遍化することにより、老難介護の環境下で生活する希少難病患者とその親が自宅で安心して生活が続けることができるための施策の展開に繋がると断言できる。

謝辞

本稿を執筆するにあたり、主指導の和田謙一郎教授には大変お世話になりました。論文の執筆にあたって、調査方法などあらゆる面でご指導いただきました。心より感謝いたします。

また、四天王寺大学大学院人文社会学研究科の和田研究室に所属する島崎将臣氏、濱名元之氏、原田翼氏、小松叶氏には、論文の執筆にあたって何度も的確な助言をいただき、時には励ましの言葉もいただいたこと、感謝申し上げます。

そして、A氏と母親には、聴き取り調査に快く応じていただいたことに、感謝の意を表します。お二人の生活歴について、論文の執筆までに、長時間に渡って何度もお話を聞かせていただきました。重ね重ね、感謝申し上げます。

註

- 1) 医療費助成の対象となる難病患者については、難病医療法の第7条第1項において、「その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき。」とされている。病状の程度が一定程度以上の者が医療費助成の対象になることから、医療費助成の対象である難病の診断を受けたとしても、原則として、軽症者は医療費助成の対象外である。また、難病が進行して重い障害がある状態になり、自治体の「心身障害者医療費助成制度」の対象になる難病患者については、難病医療法による医療費負担への影響はないと言える。
- 2) 指定難病とは、①発病の機構が明らかになっていない、②治療方法が確立していない、③希少な疾病である、④長期の療養を必要とする、⑤患者数がわが国において厚生労働省令で定める人数（0.1%）以下である、⑥客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立している、の6つの要件を満たし、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定する難病のことである。（難病医療法第5条第1項）
- 3) 生命予後とは、病気の経過が命に与える影響のことである。難病情報センター：用語集（<http://www.nanbyou.or.jp/yougo/step22.php?val=&did=57> 2019年12月12日閲覧）
- 4) 2013（平成25）年に改正された障害者総合支援法において、「障害者」の定義に、治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であり、政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣の定める程度の者であって18歳以上であるものが追加された。（障害者総合支援法第4条第1項）
- 5) 障害福祉サービスを受けるための障害支援区分において、難病患者の認定調査を実施する者については「保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれる。」とされていることから、医療の専門職ではない障害福祉の関係者が難病について理解しにくいことがわかる。厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部：障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル（<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/9.pdf> 2019年12月12日閲覧）
- 6) 難病医療法第1条において、難病は希少な疾病であることを示していることから、すべての難病は希少性があるということである。そのため、希少難病と表記する場合は、難病の中でも特に希少な難病を指していると言えるが、同法においては希少難病について明確に定義していない。

- 7) 老障介護の先行研究については、知的障害者の老障介護に注目したものが存在する。その一つとして、福田真清の「老障介護家庭における知的障害者の自立をめぐり 母親が経験するプロセス ―複線径路・等至性モデルによる分析を通して―」『社会福祉学 第58巻第2号 42-54 2017』が存在する。
- 8) 本稿では、親子の身体状況の変化について、老難介護と知的障害者の老障介護のみ図を作成して比較した。しかし、今後の筆者の研究においては、身体障害者の老障介護と精神障害者の老障介護についても年齢を重ねる中での親子の身体状況の変化を分析し、親が介助を担えなくなるまでの経過の特徴について老難介護と比較することにする。
- 9) 進行性骨化性線維異形成症（FOP）は、小児期から全身の骨格筋や筋膜、腱、靱帯などの線維性組織が進行性に骨化する難病である。海外における報告では、有病率は200万人に1人とされている。わが国における頻度は不明であるが、厚生労働省の研究班の調査では、日本全体の患者数は60～84名であると推計されており、有病率に人種的な差や地理的な差はないものと考えられている。機能予後は、加齢とともに徐々に悪化する。現時点でこの難病に対して有効性が証明された治療法はない。尾崎承一編「難病事典」2015年 学研メディカル秀潤社 p.473
- 10) 筆者は、A氏と母親以外の希少難病患者とその家族に対しても聴き取り調査を行ったが、本稿では希少難病患者の老難介護の特徴を考察するため、A氏と母親の一事例のみを取り上げている。
- 11) 筆者が聴き取り調査を開始した時点でのA氏の身体状況は、FOPが進行しきって寝たきりの状態で固定していたことから、A氏と母親は「老障介護」の環境下で生活を送っている状況であった。そのため、筆者はA氏と母親の生活歴を聴き取りすることにより「老難介護」の環境下での親子の生活実態を把握した。
- 12) FOP患者は、生検（患部の一部を切り取って、顕微鏡などで調べる検査）が身体への刺激になり、病状の悪化につながることもある。尾崎編 前掲9 p.473
- 13) 現在はFOP患者の異所性骨化に対して、可動域の改善目的で異所性骨を外科的に取り除くことは、無効であるばかりか新たな異所性骨化誘因となるため推奨されていない。 尾崎編 前掲9 p.475
また、FOP患者では、できた骨を取り除くための外科手術を受けた回数が多い患者ほど、生活状況の変化が著しいとされている。沖今日子・狩谷あゆみ・名波彰子「『FOP患者』の可視化 ―2007年に難病指定される以前・以後の比較から―」『広島修大論集 第53巻 第1号 P235-245』 p.242
- 14) このエピソードから、FOPのように患者数が極めて少ない難病については、看護師等の医療の専門職であったとしても同じ難病の患者に関わる機会が少ないことから、当該患者に接する前に患者の状態をイメージして介助方法などを理解しておくことは困難であると考えられる。
- 15) FOPの診断を受けた時のA氏と母親の思いについては、FOPを発症してから確定診断を受けられるまでの期間が長かったことから、診断を受けられたことで“やっとわかってもらえた”といった思いがあったことを表しており、FOPの予後を知ったことによってA氏と母親が安心したということではない。A氏と母親は、FOPの診断を受けたことで一時的には気持ちが落ち着いていたが、現在の医学ではFOPに対する治療方法が無く、予後として寝たきりの状態になることを知って落胆することにも繋がったということである。
- 16) A氏と母親は、治療を受けて状態が良くなる期待が大きかった時期では、遠方の専門医に通院することによる身体的な負担や交通費など費用面の負担があっても通院を続けられていた。しかし、難病が進行して寝たきりの状態で固定してからは、治療を受けて状態が良くなることについて諦めの気持ちが強くなったことにより、専門医に通院しなくなったと解釈できる。

- 17) A氏がレスパイト入院を利用したY病院は、「在宅難病患者一時入院事業」により、家族等の介護者の病気治療や休息（レスパイト）等の理由によって、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった難病患者を受け入れている病院である。
- 18) 本文中の限界状況の説明については、みすず書房編集部編 「神谷美恵子の世界」 限界状況における人間の存在 p.48 を参考にした。